



Palliative Care bei Menschen mit Beeinträchtigungen

Nisha Andres,
Co-Geschäftsleiterin, Sonnegg
Belp,
Daniela Bernhardsgrütter,
wissenschaftliche Mitarbeiterin,
OST - Ostschweizer
Fachhochschule,
Katharina Linsi,
Bildungsbeauftragte und Leitung
Weiterbildung Palliative Care,
BfGS Thurgau,
Katja Leiggenger, Mitglied
Steuerungsgruppe Fachgruppe
Pflege Palliative Care und
Fachverantwortliche spezialisierte
Palliative-Care-Abteilung,
Spitalzentrum Oberwallis

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen stossen oft auf Hürden in der Palliative Care. Was sind mögliche Lösungsvorschläge ?

Erhebungen in verschiedenen Kantonen der Schweiz zeigen insbesondere in der stationären Langzeitbetreuung eine deutliche prozentuale Zunahme von Personen ab 55 Jahren mit kognitiven und/oder physischen oder psychischen Beeinträchtigungen. Damit einher geht die steigende Prävalenz von chronischen und altersbedingten Erkrankungen und der Bedarf an Palliative Care. Unter Palliative Care versteht man alle Massnahmen, die das Leiden eines unheilbar kranken Menschen lindern und ihm so eine bestmögliche Lebensqualität

bis zum Ende verschaffen.

Erschwerter Zugang zu Palliative Care Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung weisen komplexe Palliative-Care-Bedürfnisse auf körperlicher, psychosozialer, spiritueller, informations- und kommunikationsbezogener Ebene auf und benötigen deshalb eine professionelle Begleitung (Adam et al., 2020). Nationale und internationale Studien zeigen jedoch, dass die Palliative-Care-Versorgung dieser Personengruppe nach wie vor schwerwiegende Lücken aufweist.

Vorhandene Leitlinien und Handlungsanweisungen zur Verbesserung von Palliative Care für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung basieren auf Theorien, auf Expert*innenmeinungen oder auf Fallberichten. Die Perspektive von Betroffenen und Angehörigen bleibt oftmals unberücksichtigt (PCPLD Network und NHS England; Tuffrey-Wijne et al., 2016). Eine Studie aus dem Vereinigten Königreich zeigt, dass diese Menschen am Lebensende weniger



Zugang zu spezialisierter Palliative Care haben und weniger Opioide zur Schmerzlinderung bekommen als Menschen ohne Beeinträchtigung (Heslop et al., 2014; Adam et al., 2020). Problematisch erscheint der erschwerte Zugang zu Palliative Care insbesondere bei der Betrachtung des 2008 in Kraft getretenen Übereinkommens der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Der Bericht von Amstad (2020) «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen», der im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit erstellt wurde, zeigt auch hierzulande eindrücklich die Handlungsfelder und Lücken in der allgemeinen und spezialisierten Palliative Care auf. Der Bericht bezieht sich unter anderem auf die Ergebnisse einer schweizweiten Untersuchung zur Palliativversorgung bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Wicki und Meier, 2015). Gemäss den Ergebnissen dieser Untersuchung liegt das durchschnittliche Sterbealter von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Schweiz bei rund 57 Jahren. Damit sterben diese Menschen rund 25 Jahre früher als Personen, die die allgemeine Bevölkerung vertreten. Die Autorinnen schliessen daraus, dass Palliative Care bei dieser Personengruppe bereits vor dem Erreichen des Pensionsalters ein Thema ist und auch Wohnheime betrifft, in denen Betroffene während des Berufslebens wohnen. Jedoch lagen bei der Mehrheit der

Wohnheime keine Leitlinien zu Palliative Care oder Entscheidungen am Lebensende vor. Bei rund einem Drittel aller Wohnheime war zum Zeitpunkt der Befragung keine Begleitung bis zum Lebensende gewährleistet. Bei einem weiteren Drittel aller Wohnheime war eine solche Begleitung nur dann möglich, wenn keine nächtliche Betreuung oder kein hoher Pflegebedarf über längere Zeit nötig war. Der Austausch mit Expertinnen aus der Praxis, der Forschung und den Behörden zeigt: In der Schweiz existieren keine institutions- und professionsübergreifenden Versorgungskonzepte für die Palliative Care von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Sowohl das hauptsächlich agogische Personal in den Wohnheimen als auch das Pflegepersonal in Alters- und Pflegeheimen, in Spitälern und in der mobilen und stationären spezialisierten Palliative Care bekundet Unsicherheit und Überforderung mit der Begleitung dieser Personengruppe am Lebensende. Zudem liegen bislang keine Daten dazu vor, wie Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und ihre Angehörigen die Palliativversorgung in der Schweiz erleben.

PAL-LINK-Projekt Das PAL-LINK-Projekt der OST - Ostschweizer Fachhochschule (ost.ch/pal-link) zielt darauf ab, ein Palliative- und End-of-Life-Care-Versorgungskonzept für erwachsene Menschen mit kognitiver

Beeinträchtigung in der Ostschweiz zu entwickeln. Das Projekt möchte zudem ein langfristiges, schweizweites Netzwerk aufbauen, das Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen den Austausch zum Thema Palliative und End-of-Life Care bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ermöglicht.

Neues Weiterbildungsangebot in der Ostschweiz Das Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales im Kanton Thurgau lanciert auf Anfang 2025 für die Ostschweiz den Weiterbildungslehrgang «Palliative Care für Menschen mit Beeinträchtigung». Der Lehrgang richtet sich an Sozialpädagog*innen sowie Fachpersonen Betreuung (Faße) und vermittelt Grundlagenwissen zu den Versorgungsstrukturen und der interprofessionellen Vernetzung in der Palliative Care, zur Entscheidungsfindung und gesundheitlichen Vorausplanung, zum Symptomanagement sowie zur Begleitung im Sterbe und Trauerprozess. •

«Bei der Mehrheit der Wohnheime gibt es keine Leitlinien zu Palliative Care oder Entscheidungen am Lebensende.»



Fallbeispiel

So könnten Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung mit entsprechender Unterstützung bis zum Tod im vertrauten Wohnumfeld begleitet werden:



«Hr. B., ein älterer Herr mit kognitiver Beeinträchtigung, litt an Speiseröhrenkrebs. 27 Bestrahlungen und 5 Chemotherapien konnten das Krebsgeschehen über mehrere Monate stabilisieren. Bald nahmen die Beschwerden jedoch zu, und man stellte Metastasen im Körper von Herrn B. fest. Wie sollte es nun weitergehen? Es wurde klar, dass das Leiden für Herrn B. bei einer weiteren Therapie gross wäre. Herr B. hat sich nach Gesprächen mit dem Onkologen schliesslich gegen weitere lebensverlängernde Massnahmen entschieden. Die weitere Begleitung wurde auf das Schmerzmanagement ausgerichtet. Herr B. erstellte eine Bucketlist mit letzten Wünschen. Ab diesem Zeitpunkt haben wir die palliative Pflege noch intensiver umgesetzt und die Bezugsperson unterstützte ihn bei der Umsetzung seiner Bucketlist. So gingen wir beispielsweise in seinem Lieblingsrestaurant einen Eiskaffee essen, und er konnte dort am Fluss einen Stumpen rauchen.

Sein Zustand verschlechterte sich jedoch zusehends. Zur Linderung seines physischen Leidens kam eine Morphinpumpe zum Einsatz. Der mobile Palliative-Care-Dienst leistete hier professionelle und lehrreiche Begleitarbeit. Ein paar Wochen später verschlechterte sich der Zustand von Herrn B. markant. Er realisierte klar, dass er unheilbar erkrankt war. Er sagte pragmatisch: «Es ist halt jetzt so», äusserte jedoch auch Angst vor dem Alleinsein. Während eine Person Sitzwache leistete, schlief er ruhig für immer ein.

Die Trauerfeier, die in der Institution stattfand, wurde durch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen der Bezugsperson, dem WG-Team und der Seelsorgerin würdig und im Sinne von Herrn B. gestaltet. So durften alle Mitbewohnenden, Mitarbeitenden und Angehörige auf eine wunderbare Art Abschied nehmen.

Die Bezugsperson fragte sich oft, ob das Setting einer Betreuungs-WG dem palliativen Zustand von Herrn B. noch gerecht werden konnte. Dank der Zusammenarbeit mit der Heimärztin und dem mobilen Palliative-Care-Dienst konnte jedoch ein stimmiges Setting zur Förderung der Lebensqualität von Herrn B. geschaffen werden.»



Sozial Aktuell
3001 Bern
031/ 382 28 22
<http://www.avenirsocial.ch/de/sozialaktuell>

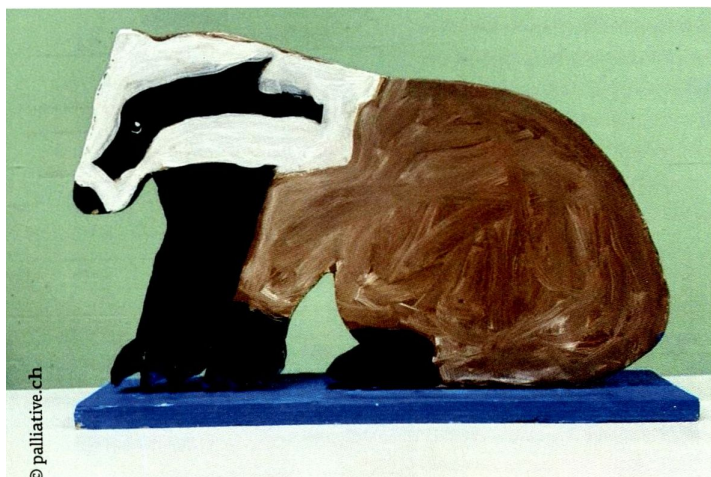
Medienart: Print
Medientyp: Fachmedien
Auflage: 4'636
Erscheinungsweise: monatlich



Seite: 10,11
Fläche: 52'785 mm²



Auftrag: 3013079
Themen-Nr.: 375026
Referenz:
e723f6e4-a86b-4c4d-9f77-401df146b488
Ausschnitt Seite: 4/4



Aktuell